
EDITORIAL

**REGISTROS ELECTRÓNICOS DE INFORMACIÓN
PARA INVESTIGACIÓN EN NEUROCIRUGÍA: LA
BASE PARA LA COMPRENSIÓN DE LA EFECTIVIDAD
DE LAS INTERVENCIONES EN ÁREAS DE RECURSOS
LIMITADOS**

**ELECTRONIC HEALTH REGISTRIES FOR RESEARCH
IN NEUROSURGERY: THE BASIS FOR
UNDERSTANDING THE EFFECTIVENESS OF
INTERVENTIONS IN AREAS OF LIMITED
RESOURCES**

**REGISTROS ELETRÔNICOS DE SAÚDE PARA
PESQUISA EM NEUROCIRURGIA: A BASE PARA
COMPREENDER A EFICÁCIA DE INTERVENÇÕES EM
ÁREAS DE RECURSOS LIMITADOS**

Andrés M. Rubiano MD, PhD(c), FACS, IFAANS¹

¹ Profesor de Neurociencias y Neurocirugía, Universidad El Bosque, Presidente Asociación Colombiana de Neurocirugía, Editor en Jefe, Revista Neurociencias Journal. Email: rubianoam@outlook.com

En los últimos años, se han incrementado los esfuerzos por realizar análisis de datos a gran escala en salud. Los denominados registros clínicos electrónicos, especializados o sub-especializados por categorías específicas de enfermedades de alto y medio impacto en salud permiten identificar variables demográficas, de diagnóstico, de manejo y de desenlace para conocer el real

impacto de cada una de ellas en el curso natural de la enfermedad y las variabilidades inducidas por las intervenciones.

En neurocirugía se han desarrollado registros importantes apoyados por las asociaciones científicas locales principalmente en Norteamérica y Europa. Estos registros de datos clínicos son herramientas valiosas para respaldar el desarrollo o validación de test diagnósticos, evaluación del rendimiento o de la eficacia comparativa de intervenciones y el estudio de nuevos tratamientos en la práctica clínica habitual.

La mayoría de estos esfuerzos, tienen como finalidad apoyar actividades nacionales e internacionales de investigación de procesos de mejoría de la calidad, especialmente con metodología de eficacia comparativa. Adicionalmente este proceso apoya los requerimientos para informes públicos para programas, como los modelos de sistemas de pagos de incentivos basados en méritos para instituciones de salud y de una manera indirecta, se pueden recopilar datos de práctica para los procesos de certificación y recertificación. En Norteamérica, por ejemplo, este tipo de iniciativas son la base para recolectar datos del programa nacional de calidad y desenlaces en Neurocirugía.

Existen en el momento proyectos como el Registro Americano de Columna y el Registro Americano de Radiocirugía y Estereotaxia, que en el momento llevan datos de más de 5.000 pacientes y que permiten realizar investigación aplicada basada en datos secundarios.

En Latinoamérica y el Caribe, se han hecho esfuerzos aislados y uno de los más representativos es el proyecto LATINO para el registro de pacientes con Neurotrauma (<https://www.latinotbi.com/>).

En 2017, un grupo de representantes de más de 12 países de Latinoamérica y el Caribe, en conjunto con representantes de la Organización Mundial de la Salud, realizaron la denominada “Declaración de Cartagena”, (<https://wjes.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13017-021-00347-2#Sec22>), en donde expresaron a los gobiernos regionales la necesidad de apoyo a este tipo de iniciativas, ya que el sostenimiento a largo plazo de este tipo de proyectos requiere financiación permanente que generalmente no es sostenible a través de presupuestos de instituciones de salud o instituciones educativas. Algunas de las solicitudes de esta declaración establecen

propuestas directas a los gobiernos, las instituciones educativas y las asociaciones científicas. Aquí me permito realizar una adaptación genérica de algunas de ellas para el uso de registros clínicos en neurocirugía en general de la siguiente manera:

A los ministerios de salud:

- Los ministerios de salud de América Latina deben ser conscientes de la necesidad de implementar sistemas nacionales de atención neuroquirúrgica de calidad, incluyendo el uso de registros confiables, precisos y sostenibles de patología neuroquirúrgica que monitoreen los procesos de atención.
- Las políticas de salud deben generarse a partir de estadísticas locales derivadas de registros confiables y basadas en evidencia científica sólida.
- Los registros de patologías neuroquirúrgicas deben cumplir con los estándares internacionales e incluir indicadores de calidad que identifiquen oportunidades de mejora y compartan las mejores prácticas.
- Estos registros deben generar análisis estadísticos para informar la toma de decisiones sobre el manejo de cada patología para mejorar la calidad y seguridad de la atención al paciente neuroquirúrgico.
- Los registros neuroquirúrgicos deben cumplir con estándares internacionales para registros de datos de pacientes y elementos de datos comunes y deben incluir indicadores de calidad que identifiquen oportunidades de mejora y evaluación comparativa.
- Estos registros deben convertirse en fuentes de datos para análisis estadísticos para informar decisiones que mejoren la calidad y la seguridad de los pacientes con patología neuroquirúrgica.
- Estos registros deben formar parte del Sistema Nacional de Atención Neuroquirúrgica en los países de América Latina.

A las instituciones académicas:

- Una cultura de recopilación de datos de salud, mantenimiento de registros médicos y análisis estadístico debe ser una parte integral del plan de estudios para los profesionales de la salud, comenzando con los primeros años de educación.

-
- Las instituciones académicas deben promover la investigación científica para generar conocimiento que pueda ser utilizado para mejorar la atención al paciente neuroquirúrgico.
 - Las instituciones académicas deben apoyar a los Ministerios de Salud y otras instituciones de salud en el mantenimiento de registros de patología de neurocirugía y la identificación de variables e indicadores de calidad que sean necesarios, sensibles y específicos.

A las sociedades científicas:

- Las sociedades científicas deben promover el conocimiento de la implementación y mantenimiento de los registros de patología neuroquirúrgica entre los gobiernos y ministerios de salud.
- Las sociedades científicas deben asegurarse de que la academia cumpla con sus obligaciones con respecto a los sistemas de atención en neurocirugía y los registros de patología neuroquirúrgica a través de la educación de los profesionales de la salud.
- Las sociedades científicas deben involucrarse en el desarrollo de procesos de estandarización y acreditación para los establecimientos de salud en diferentes niveles de complejidad que se dedican a la atención del paciente neuroquirúrgico.
- Las sociedades científicas deben difundir las normas institucionales oficiales para la atención médica y quirúrgica del paciente con patología neuroquirúrgica.

La implementación de este tipo de iniciativas no debe ser ajena a los cuerpos gubernamentales, académicos y gremiales ya que permiten un punto de confluencia para procesos de mejoramiento de la calidad y avance de la ciencia, generando oportunidades de estudios para publicación y difusión en revistas científicas de la especialidad a nivel local, regional y mundial.

“Un paradigma es un patrón que se ha podido estar repitiendo, pero también es algo sujeto a cambios en el tiempo”. Sameh Elsayed